

PACIENTE AUTISTA: UMA PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR

Ana Jéssica Oliveira Lopes¹, Lara de Melo Nogueira¹, Priscila Mota de Araujo¹,
José Nilson Rodrigues de Menezes²

O objetivo deste trabalho foi identificar a percepção do cuidador familiar sobre a contribuição da fisioterapia para o paciente com autismo. Nesta investigação realizou-se um estudo descritivo de natureza qualitativa, no período de março e abril de 2016, com uma população de 20 cuidadores de pacientes com autismo, de acordo com a saturação das respostas provenientes de entrevista semiestruturada constituída de três questionamentos sobre a importância das contribuições fisioterapêuticas dadas para o tratamento ao autista. A reflexão sobre os dados se deu através da análise temática. Esta pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade de Fortaleza (UNIFOR), com parecer nº 1.498.182. Por meio da análise dos dados, notou-se que os cuidadores afirmam ser a fisioterapia um meio de proporcionar a melhora na motricidade, postura, desenvolvimento comportamental, coordenação, equilíbrio, marcha funcional, diminuição de algias, bem como independência e qualidade de vida dos pacientes. Na percepção do cuidador familiar, as orientações fisioterapêuticas dadas contribuem positivamente para otimizar as condições de vida do paciente com autismo e é por meio delas que esse cuidador passa a ter um conhecimento maior sobre o tratamento, identificando o benefício que cada atividade realizada proporciona. Dessa forma, acredita-se que a fisioterapia atua diretamente no desenvolvimento da criança, e conseqüentemente gera uma maior independência para suas atividades cotidianas.

Palavras-Chave: Equipe Multidisciplinar. Família. Fisioterapia. Transtorno do Espectro Autista.

The aim of this paper was to identify family caregiver's perception toward the physiotherapy contribution to the autistic patients. In this investigation a descriptive study of a qualitative nature was carried out from March to April 2016, with a population of 20 caregivers for autistic patients, according to the saturation of the responses from a semi-structured interview which consisted of three questions about the importance of physiotherapeutic contributions for the treatment of autistic. The data were analyzed using thematic analysis. This research was approved by the University of Fortaleza Research Ethics Committee, under number 1,498,182. Through the data analysis, it was noted that the caregivers claim to be physiotherapy a means of providing improvement in the motor, posture, behavioral development, coordination, balance, decrease of algia, functional gait, as well as Independence and patients' quality of life. In the perception of the family caregiver, the given Physiotherapeutic guidelines contribute positively to the improvement of autistic patient life, and it is through them that caregivers become more aware of the treatment, identifying the benefit that each accomplished activity provides. In this way, physiotherapy is believed to act directly in the child's development, and consequently generates greater independence for their daily activities.

Keywords: Multidisciplinary Team. Family. Physiotherapy. Autistic Spectrum Disorder.

¹ Graduated in Physiotherapy by the University of Fortaleza (UNIFOR). E-mail: anajessica841@gmail.com; laramnog5@gmail.com; priscila.maraujo13@gmail.com

² Physiotherapist, Doctor and professor at the University of Fortaleza (UNIFOR). E-mail: nilsonmenezes@unifor.br

1. INTRODUÇÃO

Apesar da existência de um número relevante de crianças com autismo, ainda se sabe pouco sobre o assunto, principalmente quando se trata da incidência de casos em famílias mais carentes. O autismo tem sido tema de grande relevância em debates, tanto em âmbito nacional, quanto global. No Brasil, por diferentes motivos, as iniciativas governamentais propriamente direcionadas ao acolhimento de pessoas com diagnóstico de autismo, desenvolveram-se de maneira tardia (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Andrade *et al.*, (2014) afirmam que o autismo é uma síndrome comportamental que envolve a presença de perdas das habilidades de interação social e comunicação, com padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades.

Entretanto, o Autismo não é uma doença rara e pode ser caracterizado como um distúrbio crônico de desenvolvimento muito complexo. Coutinho e Bosso (2014) a definem como um ponto de vista comportamental, com diferentes graus de severidade e origens múltiplas.

Contudo, (BENTES, *et al.*, 2016) afirma que a TEA (Transtorno do Espectro Autista) é uma síndrome que provoca impactos no desenvolvimento neurológico da criança e adolescente, afetando-os em diversos aspectos, algumas crianças e adolescentes com autismo possuem a fala e inteligência bem desenvolvidas, outras apresentam um retardo mental ou dificuldades em relação ao desenvolvimento da linguagem, comprometendo assim a comunicação.

Por ser constituído de diversas características, o distúrbio dificulta um diagnóstico rápido e preciso. Quanto mais precoce for diagnosticado o problema, melhor para a família e para o paciente no que diz respeito às possibilidades de tratamento, aumentando as chances do desenvolvimento de habilidades para a interação social, pois quando incentivado adequadamente, de forma sistemática, observa-se bons resultados e neste processo o envolvimento da família é de extrema importância desde o nascimento da criança autista (CRUZ, 2015).

Dessa maneira, identifica-se que a participação da família ou cuidador primário é fundamental, entretanto, tal diagnóstico mobiliza

na família a necessidade de reorganizar e reajustar situações de vida, e essa difícil experiência se alterna em momentos de aceitação, rejeição, esperança e angústia (MESQUITA; PEGORARO, 2013).

Compreende-se que as crianças diagnosticadas com TEA são acompanhadas desde a infância até a vida adulta. À criança e ao adolescente é assegurado acesso absoluto aos serviços de saúde e assistência social, que é integrado por profissionais capacitados para trabalhar especificamente com as crianças diagnosticadas com TEA, o tratamento ideal a ser fornecido a essas crianças leva em consideração as necessidades individuais delas, bem como de seus familiares (GOMES *et al.*, 2015).

O diagnóstico positivo para uma patologia, alteração ou deficiência em uma criança traz repercussões na vida dos pais e também mudanças significativas na vida do cuidador primário, pois são pessoas que assumem a responsabilidade de cuidar da criança. Assim também acontece com a família de uma criança autista. Esta síndrome afeta a comunicação, interação social, o comportamento geral do autista, o que resulta em interesse por atividades restritas, repetitivas e estereotipadas (SEGEREN; FRANÇOZO, 2014).

Diante de tal comportamento, é necessário um dinamismo diário, afinal cuidar de um autista pode ser uma das experiências mais difíceis para a mãe e/ou cuidador primário, pois a família passará por várias mudanças. Dessa forma, é extremamente importante que todos vivam em um ambiente harmonioso e que proporcione um crescimento saudável a todos seus membros (SILVA *et al.*, 2017).

Cuidar de uma criança autista exige muito dos pais e dos cuidadores. Estar atento, ter paciência e saber compreender são algumas condições essenciais para conseguir lidar com essa tarefa que em seu percurso tem muitas dificuldades, mas também tem seus pontos positivos (MAIA FILHO *et al.*, 2016).

Crianças autistas necessitam de cuidados especiais, pois tem suas limitações, e esses cuidados mostram-se bastante estressantes para os cuidadores devido à complexidade e ao grande

número de ocorrências que caracterizam o TEA (SENA, 2015).

O tratamento de crianças com autismo deve ser realizado com uma equipe multidisciplinar, personalizada e permanente ao longo do ciclo de vida, em análise e monitoramento constante, para otimizar as possibilidades de integração social e qualidade de vida (ANDRADE *et al.*, 2014).

Os objetivos do tratamento devem ser: minimizar os traços autistas e déficits associados, maximizar a independência funcional e qualidade de vida, e aliviar o stress familiar. Em suma, para alcançar a melhoria da qualidade de vida de crianças e seu ambiente (NUNES; SANTOS, 2010).

Segundo Ferreira *et al.*, (2016) a fisioterapia tem papel fundamental neste processo, pois atua na ativação sensorial e motora. No tratamento podem ser utilizados jogos, brinquedos pedagógicos, bolas. A figura do fisioterapeuta é necessária para intervenção precoce, promovendo a plasticidade cerebral, e interferindo positivamente no desenvolvimento e melhora da qualidade de vida em suas funções na rotina diária, permitindo ao indivíduo com autismo alcançar uma integração social mais adequada.

Ao tratar sobre o papel da fisioterapia no tratamento do autismo, o presente estudo teve como objetivo identificar a percepção do cuidador familiar sobre a contribuição da fisioterapia para o paciente autista

Esta investigação apresenta limitações que devem ser consideradas: número de participantes da pesquisa; restrição quanto ao local, pois a pesquisa foi realizada em uma única instituição, a qual foi escolhida por se tratar de uma instituição de referência para tal diagnóstico, que abrange apenas a cidade de Fortaleza.

Portando, sugere-se a realização de novos estudos dentro dessa temática, abordando aspectos que não foram percebidos ou estudados nessa pesquisa.

2. MÉTODOS

Resultantes de uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa, os dados foram gerados no período de março e abril de 2016, com uma população de 20 cuidadores de pacientes autistas.

De acordo, com a saturação das respostas, os participantes são divididos da seguinte forma: 80% dos participantes são do sexo feminino e apenas 20% são do sexo masculino.

No recorte do estudo foram incluídos cuidadores de pacientes autistas que realizaram tratamento fisioterapêutico continuado e apresentaram faixa etária entre 10 e 20 anos de idade. Por outro lado, foram excluídos cuidadores de pacientes com autismo que tiveram dificuldade de comunicação ou transtorno mental.

Para a coleta de dados foi utilizada entrevista semiestruturada contendo três questionamentos direcionados para a visão do cuidador acerca do tratamento fisioterápico ao autismo. As questões norteadoras eram: "A seu ver, de que maneira as orientações fisioterapêuticas dadas contribuem para a melhora do paciente?", "Qual o seu conhecimento sobre o tratamento fisioterapêutico para a criança com autismo?" e "Explique de que forma a fisioterapia contribui para o desenvolvimento da criança.". O questionário foi aplicado em ambiente reservado, sendo gravado, preservando o sigilo da população em estudo. As informações foram avaliadas através da análise temática de Bardin, onde foram transcritas e agrupadas por similaridade nas respostas.

A pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade de Fortaleza (UNIFOR), com parecer de nº 1.498.182 e seguiu os preceitos éticos segundo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que estabeleceu os princípios para pesquisa em seres humanos, considerando que todos os participantes assinaram o termo de compromisso livre e esclarecido.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As categorias surgiram através das respostas dos participantes, onde as mesmas foram categorizadas e descobertas a saturação de ideias com significados similares. São elas: Orientações fisioterapêuticas para a melhora do paciente, conhecendo sobre o tratamento fisioterapêutico, Fisioterapia atuando no desenvolvimento da criança e Fisioterapia proporcionando independência.

3.1 Orientações Fisioterapêuticas para a Melhora do Paciente

O cuidador é a pessoa que está diretamente envolvida nos cuidados do paciente, como: higiene, controle de medicação, troca de roupas e fraldas, prevenção de úlcera de pressão, preparo de alimentos, acompanhamento às consultas médicas, dentre outros. A atuação da Fisioterapia vai muito além dos procedimentos terapêuticos com o paciente, devendo, também, envolver orientações e treinamento do cuidador (MIRANDA; VAN EYKEN, 2012).

As orientações dadas quanto às atividades da vida diária para recuperação sensorial e adequação das atividades em geral, são bem recebidas pelos familiares. Um acompanhamento sistemático, com novas orientações e demonstrações é de grande valia para reduzir as dificuldades no desempenho das atividades da vida diária por parte dos pacientes e minimizando as demandas junto aos cuidadores (MIRANDA; COSTA; DELL'ORTO, 2012).

"...Serve bastante, acredito que o fisioterapeuta ajuda muita minha filha, "Aqui aculá" eu vou lá e ele me diz o que eu tenho que fazer em casa. Vou pode contribuir para a melhora dela, devagarinho vai dando certo..." (Entrevistado 09)

"...As orientações que eles dão aqui são fundamentais. Eles dão dicas de como dar continuidade do tratamento em casa. Tipo: se eles querem comer só, que a gente deixe, mesmo que suje muito, mas é pro bem deles. Eles ajudam a gente a dar mais autonomia aos nossos filhos..." (Entrevistado 15)

De acordo com as falas, os cuidadores relatam que há uma necessidade de orientações aos familiares, na busca da eficácia maior dos resultados oriundos da fisioterapia.

Percebe-se também pelo posicionamento dos cuidadores que essa falta de independência em realizar suas atividades sozinho, interfere na funcionalidade, entretanto com as orientações dadas, os cuidadores podem contribuir ainda mais para o tratamento, fazendo parte do processo de desenvolvimento de habilidades de coordenação motora e domínio de objetos.

3.2 Conhecendo sobre o Tratamento Fisioterápico

O fisioterapeuta tem como função otimizar o desenvolvimento motor destes pacientes e ativar as áreas da concentração e da interação social, através de estímulos sensorio-motores, utilização de jogos interativos, bolas, e brinquedos pedagógicos. As principais metas do tratamento visam propiciar a aprendizagem cognitiva, social e de linguagem, reduzir a rigidez e as estereotipias, eliminando o comportamento mal adaptativo e diminuindo os estresses familiares. Para atingir interação com os portadores é necessário criatividade (SEGURA; NASCIMENTO; KLEIN, 2011).

"...Assim, no autismo em geral, a fisioterapia é muito boa, pois ajuda na coordenação, na postura, estimula a pegar objetos, essas coisas. Tem tanto significado, que nem consigo explicar direito..." (Entrevistado 01)

"...Durante o acompanhamento com o meu filho aqui, pude perceber que a fisioterapia ajuda também na questão social, além de trabalhar a parte 'corporal', tipo o caminhar, né?..." (Entrevistado 14)

Pode-se perceber nos exemplos acima mencionados que a dificuldade de locomoção vivenciada é o maior problema relatado, apresentando interferência no convívio do autista com o a sociedade, impossibilitando o contato com o meio externo devido às alterações na sua funcionalidade.

Foi observado conforme as respostas, que os benefícios da Fisioterapia não estão apenas para o autista e sim para a família como um todo, uma vez que contribui para a diminuição das aflições familiares e na melhoria da dinâmica diária.

3.3 Fisioterapia Atuando no Desenvolvimento da Criança

O trabalho da fisioterapia concentra-se em qualquer problema de movimento que acarrete limitações funcionais. Crianças com autismo muitas vezes têm dificuldades motoras, como dificuldades para andar, sentar, pular e correr. A fisioterapia também trata a falta de tônus muscular, equilíbrio e coordenação (MARQUES, et al., 2016).

É atribuição do profissional de Fisioterapia atuar no processo de desenvolvimento e aquisição

dos movimentos naturais (descer escadas com movimentos alternados) e habilidades motoras finas (vestir e despir, desenho e escrita, dificuldades na condução do índice do polegar). Isso tem um impacto nas funções das atividades da vida diária e na qualidade de vida (AZEVEDO; GUSMÃO, 2016).

"... Melhorou o lado social, a comunicação. Com a fisioterapia, pelo menos, indicar o que ele quer, ele consegue. Não sabia caminhar, mas foi aprendendo e hoje anda com dificuldade, mas anda. Aprendeu a subir escadas, melhorou a postura pra sentar, se apoiar, essas coisas..." (Entrevistado 01)

"... Meu filho era muito curvado, aí ele começou a ir pra aquela fisioterapia no cavalo. Ele gostava muito. E melhorou muito a postura dele. Hoje ele é outra pessoa, fisicamente, 'cara'. Já anda de bicicleta, melhorou a posição das mãos, anda meio diferente, mas anda..." (Entrevistado 06)

Ao analisar as falas, perceber-se o auxílio dado pela fisioterapia no desenvolvimento do paciente com autismo. O trabalho motor desenvolvido favorece os movimentos do dia-a-dia e evita ou trata estereotípias que afetam a vida do paciente como um todo.

Podemos perceber, através dos relatos, que a fisioterapia atua diretamente na qualidade de vida do paciente com autismo. Os trabalhos direcionados a motricidade, desenvolvem não só os movimentos voluntários e a coordenação fina, mas desenvolvem também o lado social, uma vez que a criança passa a interagir mais.

Fisioterapia proporcionando independência.

A fisioterapia reintroduz o indivíduo autista à sociedade, pois, muitos autistas tornaram-se independentes por meio do aprendizado de algumas atividades diárias como usar o banheiro, tomar banho, cumprimentar as pessoas e brincar, gerando desta forma uma melhor qualidade de vida tanto para o paciente, como para os seus familiares (FIGUEIREDO, 2015).

"...ela não sentava sozinha pra brincar e nem pra comer. Sempre tinha que ficar alguém segurando. Hoje ela já senta só, já anda só, vai ao banheiro só, consegue tirar até a roupinha. Ela tá mais independente graças a fisioterapia..." (Entrevistado 08)

"...minha filha já anda sozinha, com dificuldade, mas anda. Quando ela senta, já se sustenta mais. Ela tá com uma postura mais bonita. Sem contar, que ela já vai ao banheiro sozinha, come só e consegue se vestir. E fico muito feliz, pois a fisioterapia ajudou essa independência dela..." (Entrevistado 10)

Diante do que foi relatado, foi possível perceber que a fisioterapia é, de fato, fundamental para desenvolver/ estimular a independência da criança autista. Movimentos realizados diariamente são executados e aprimorados para uma melhor desenvoltura nas atividades diárias, sem que haja total auxílio de facilitadores.

Mesmo as atividades de vida diárias sendo barreiras para as crianças com autismo, os trabalhos desenvolvidos pela fisioterapia são de grande importância para a independência e qualidade de vida dos mesmos e de seus familiares.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na percepção do cuidador familiar, as orientações fisioterapêuticas dadas contribuem positivamente para a melhora do paciente com autismo e é por meio delas que esse cuidador passa a ter um conhecimento maior sobre o tratamento, identificando o benefício que cada atividade realizada proporciona. Dessa forma, constata-se que a fisioterapia atua diretamente no desenvolvimento da criança, e conseqüentemente gera uma maior independência, otimizando a realização das atividades cotidianas por parte do autista.

5. REFERÊNCIAS

- ANDRADE, A. A.; CAMARGOS JUNIOR, W.; OHNO, P. M.; TEODORO, M. L. M. Teoria da mente em pais de pessoas com autismo: uma análise comparativa. *Psychology/Psicologia: Reflexão e Crítica*. v. 28. n. 4. p. 789-795, 2014.
- AZEVEDO, A; GUSMÃO, M. A importância da Fisioterapia motora no acompanhamento de crianças autistas. *Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde*, Salvador, v. 2, n. 2, p.76-83, 2016.
- FIGUEREDO J. O Autismo Infantil: Uma Revisão Bibliográfica. São Luis, p. 7-23. 2015.

- BENTES, C. C. A.; BARBOSA, D. C.; FONSECA, J. R. M.; BEZERRA, L. C. A Família no Processo de Inclusão Social da Criança e Adolescente com Autismo: Desafios na Sociedade Contemporânea. 2016. 75 f. Tese - Curso de Psicologia, Centro Universitário Antônio Eufrásio De Toledo de Presidente Prudente - SP.
- COUTINHO, J. V. S. C; BOSSO, R. M. V. Autismo e Genética: Uma Revisão de Literatura. Revista Científica do ITPAC, Araguaína, v. 8, n. 1, p.1-14, jan. 2014.
- CRUZ, C. N. Relações Família-Escola na Educação e no Desenvolvimento Intelectual de uma Criança com Diagnóstico de Síndrome de Espectro Autista. 2015. 42 f. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Universidade de Brasília - Unb, Brasília, 2015.
- FERREIRA, J. T. C.; MIRA, N. F.; CARBONERO, F. C.; CAMPOS, D. Effects of Physical Therapy in Autistic Children: Case Series Study. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, [s.l.], v. 16, n. 2, p.24-32, 2016. GN1 Genesis Network.
- FILHO, A. L. M. M.; NOGUEIRA, L. A. N. M.; SILVA, K. C. O.; SANTIAGO, R. F. A Importância da Família no Cuidado da Criança Autista. Rev. Saúde em Foco, Teresina, v. 3, n. 1, p.66-83, maio 2016.
- GONZÁLEZ, J. J. C; CANALS, J. C. I. Las posibilidades de la fisioterapia en el tratamiento multidisciplinar del autismo. Pediatría Atención Primaria, [s.l.], v. 16, n. 61, p.37-46, mar. 2014. Instituto de Salud Carlos III/BNCS/SciELO Espana.
- GOMES, P. T. M.; LIMA, L. H. L.; BUENO, M. K. G.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, Nathan. M. Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies. Jornal de Pediatria, [s.l.], v. 91, n. 2, p.111-121, mar. 2015.
- MARQUES, A. C.; FERREIRA, G. S.; RIBEIRO, L. N.; LABOISSIÈRE, M.; KEPINSKI, E. C.; BUENO, F. C.; MENDES, F. C. V. ATUAÇÃO DA FISIOTERAPIA NO DISTÚRBO DO ESPECTRO AUTISTA, SÍNDROME DE RETT E SÍNDROME DE ASPERGER: REVISÃO DE LITERATURA. Revista Uningá Review, Maringá, v. 27, n. 1, p.35-39, set. 2016.
- MESQUITA W. S; PEGORARO R. F. Diagnóstico e tratamento do transtorno autístico em publicações brasileiras: revisão da literatura. J Health Sci Inst. v. 31. n. 3. p. 324-329, 2013.
- MIRANDA, V. M. COSTA; VAN E, DELL'ORTO E. B. FISIOTERAPIA NA ORIENTAÇÃO DO CUIDADOR: o protagonista nos cuidados de um paciente pós Acidente Vascular Cerebra. Estação Científica - Edição Especial "fisioterapia", Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p.1-17, 2012.
- NUNES M. A, SANTOS M. A. Depressão E Qualidade De Vida Em Mães De Crianças Com Transtornos Invasivos Do Desenvolvimento. Rev. Latino-Am. Enfermagem, [s.l.]. v. 18, n. 1, p.1-9.2010.
- OLIVEIRA, B. D. C.; FELDMAN, C.; COUTO, M. C. V.; LIMA, R. C. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. Physis: Revista de Saúde Coletiva, [s.l.], v. 27, n. 3, p.707-726, jul. 2017. FapUNIFESP (SciELO).
- SEGEREN, L; FRANÇOZO, M.F.A. AS VIVÊNCIAS DE MÃES DE JOVENS AUTISTAS. Psicologia em Estudo, Maringá, v. 1, n. 1, p.39-46, jan. 2014.
- SEGURA, D. C. A; NASCIMENTO, F. C; KLEIN, D. Estudo do Conhecimento Clínico dos Profissionais da Fisioterapia no Tratamento de Crianças Autistas. Arq. Ciênc. Saúde Unipar, Umuarama, v. 15, n. 2, p.159-165, 2011.
- SENA, E. P. Percepção dos Pais de Portadores de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) Sobre a Influência do Comportamento das Crianças na Relação Entre Pais e Filhos. 2015, 122 f. Tese (Doutorado). Universidade Federal da Bahia.
- SILVA, D. C. R.; FERREIRA, J. B.; MIRANDA, V. C.; MORAIS, K. C. S. PERCEPÇÃO DE MÃES COM FILHOS DIAGNOSTICADOS COM AUTISMO. Revista Pesquisa em Fisioterapia, [s.l.], v. 7, n. 3, p.377-383, 29 ago. 2017.